OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Sped. Abb. Postale Gr. IV - 70%

Teniamo la porta aperta

Trimestrale Ott.-Nov.-Dic.

In questo numero

ABBONAMENTO ANNUO L. 10.000 - SOSTENITORE L. 15.000

Il bollettino di Conto Corrente inserito nel giornale è per chi deve rinnovare l'abbonamento 1986.

Trimestrale - Anno 4 - n. 4 Ottobre-Novembre-Dicembre 1986
Abbonamento Postale Gr. IV - 70%
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione: *Mariangela Bertolini*
Redazione: *N. Schulthes, A. Cece, S. Sciascia*
Servizio abbonamenti: *Cristina Di Girardi*
Redazione e Amministrazione - Via Bessarione 30 - 00165 - Roma Tel. 636106
La sede è aperta martedì e venerdì ore 10-12
Fotocomposizione: Videograf Roma
Stampa: Ugo Quintily - S.p.A. - Via Di Donna Olimpia, 9 - Roma

Tenere la porta aperta

« Tutti si sono allontanati! » « Siamo rimasti soli, ...perfino i parenti non li vediamo quasi mai! »

Quante volte sentiamo dire queste frasi dai genitori di un figlio con handicap.

E' vero: la sofferenza ci divide dagli altri, ce ne allontana in modo quasi naturale. Più si è colpiti, più si tende a raggomitolarsi, a stringersi in se stessi, a chiudersi e a chiudere porte e finestre, convinti che la solitudine sia quello che ci vuole per sopportare meglio un peso che schiaccia o che travolge.

Io stessa so, per averlo provato, che parenti, amici, fratelli, sembrano sfuggire via da quel carico di dolore, che si fa ancora più pesante proprio per quell'impressione di solitudine e di abbandono.

Impressione o realtà? Siamo noi che ci allontaniamo o sono loro che si allontanano?

Siamo noi che teniamo lontano il nostro figliolo perché abbiamo paura, perché ci sembra che solo noi possiamo capirlo, perché non vogliamo dar fastidio, perché... perché...

Sono loro che hanno paura, che provano disagio, che non sanno come fare, che... che...

E una volta creato questo vuoto, perché prendersela con gli altri?

Non è meglio risconoscere con semplicità e con obiettività che questo vuoto che ci fa così male è conseguenza grave e pesante ma, oserei dire, condizione normale di ogni dolore.

Si è sempre soli quando tocca « accettare » o « accogliere » un male che duramente bussa alla nostra porta.

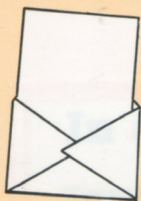
Ma nel caso di un figlio con handicap, non finiamo spesso per allontanare lui dagli altri che vorremmo invece vicini, partecipi, solidali?

Il processo di emarginazione o di socializzazione mi pare cominci proprio dal come i genitori fanno fronte all'avvenimento. E se è normale che all'inizio si rimanga storditi, impietriti e soli, questo va superato con coraggio e determinazione.

Gli altri si faranno avanti solo se noi per primi faremo i passi giusti perché la porta della nostra casa e quella del nostro cuore rimangano aperti. Non è cosa facile, soprattutto all'inizio, ma, come ci dicono gli articoli di questo numero, è altrettanto facile cominciare a schiudere l'uscio per accorgersi che nonni, zii, fratelli, amici sono magari lì che aspettano un nostro segnale per farsi avanti.

Il soffrire da soli non serve a nessuno, è atteggiamento sterile. Il « farsi prossimo », di cui tanto si parla, esige che da ambedue le parti ci sia volontà di comunicare, per portare insieme quello che sembra un peso insopportabile e che può, proprio perché condiviso, trasformarsi per lo meno in peso più leggero.

Non è forse questo l'insegnamento più importante che ogni anno ci ripropone la Luce di Betlemme?

M.B.

Dialogo aperto

Marymount

L'articolo « Marymount, settimane al sole », mi ha particolarmente interessato. E' da quando sono piccola che mi reco ogni anno con mio fratello Emanuele (mongoloide) al Mary Mount: un soggiorno estivo aperto a tutti quelli che vogliono esprimere senza pregiudizi l'amore verso gli altri e la gioia di vivere. L'articolo ricrea molto bene l'atmosfera che nasce tra le persone che vi partecipano. E' vero, ogni anno mi è stato affidato un ragazzo portatore di handicap e io ho cercato di fare con lui quello di cui era maggiormente capace: giocare a palla, saltare con la corda, nuotare in piscina, ballare se aveva un carattere piuttosto vivace; disegnare, cucire, lavorare con la carta pesta o con il das, se era un tipo più tranquillo.

Posso dire di essere cresciuta al Mary Mount: da piccola giocavo... giocavo... giocavo, in un'atmosfera piena di gioia, poi piano piano ho cominciato a dare il mio piccolo contributo con un senso di responsabilità sempre maggiore. Quest'anno non ho potuto partecipare alle « settimane al sole » (davo l'esame di maturità, in quel periodo); mi è dispiaciuto tantissimo e aspetto con trepidazione l'estate... o il prossimo incontro mensile al Marymount.

Barbara (19 anni)

Più della parola

Ammiro sempre molto le belle fotografie di Ombre e Luci che rendono questo giornalino ancora più attraente. Mi è piaciuta moltissimo la copertina con la foto della prima comunione di Clelia. Una foto bella ed appropriata può dire veramente di più della parola. Quale gioia sul bel volto espressivo di questa bambina al suo primo incontro con Gesù nell'Eucarestia. La tengo bene in vista sullo scrittoio e mi ricorda tanti momenti gioiosi e dolci vissuti con Stephen nonostante la sofferenza e le difficoltà.

La mamma di Stephen

A voi che avete case per le vacanze

Chiediamo a nome degli amici di Fede e Luce che ogni anno, nei mesi estivi, organizzano soggiorni di vacanza insieme a bambini e giovani portatori di handicap — l'uso di abitazioni (ville o case, possibilmente con giardino o terreno) disponibili gratuitamente o ad affitto modesto.

Chi avesse tale possibilità e generosità, può mettersi in contatto con Ombre e Luci telefonando il martedì e il venerdì dalle 10 alle 12 (06/636106) o scrivendo indirizzando a Ombre e Luci - V. Bessarione 30 - 00165 Roma.

Ringraziamo vivamente fin d'ora precisando che i soggiorni vengono organizzati per una decina di giorni dal mese di luglio ai primi di settembre.

Foto Matteo

Prepariamolo a vivere con gli altri

Quando vi accorgete o venite a sapere che vostro figlio è ritardato nell'intelligenza è ben magra consolazione sapere che non siete i soli ad avere un figlio così.
Nei primi anni pensate che nessuna coppia ha incontrato una simile disgrazia e per questo vi sentite esclusi dalla cerchia dei genitori di figli normali.
Infatti, prima della nascita di questo figlio, probabilmente non avevate mai notato che la debilità mentale può apparire in ogni famiglia, che esiste in ogni paese del mondo, in seno a ogni razza, fra i ricchi e i poveri, fra potenti e fra gli umili, fra i colti e gli analfabeti.

Quando poco per volta vi rendete conto di ciò, allora vi vien di pensare che una situazione così è più facilmente accettabile da famiglie diverse dalla vostra. Se avete una posizione sociale in vista, penserete che persone più semplici possono sopportare più facilmente che loro figlio sia mentalmente deficiente perché loro non hanno le ambizioni che voi avete per lui. Se siete di quelli per i quali la sola scuola è stata la vita, penserete che le persone colte troveranno più facilmente una risposta a tutti i « perché » che vi angosciano a proposito di vostro figlio. Se vivete in campagna o in un piccolo centro,

penserete che i problemi da risolvere sono più facili per chi vive in città, perché là certamente ci sono maggiori possibilità per aiutarlo. Se vivete in città, penserete che un bambino limitato è senz'altro più a suo agio in un ambiente agricolo. Se fino ad oggi avete trascorso la vita senza la Fede, penserete che è più facile per chi è « pio » accettare un simile colpo dalla sorte; se invece appartenete alla gente « religiosa », che un ateo capirà meglio una tale « punizione »...
Il fatto è che *tutti* i genitori sono traumatizzati e atterriti quando vedono che il bambino nel quale hanno posto tutte le speranze e per il quale sognano grandi cose, con ogni evidenza avrà bisogno di aiuto per tutta la vita.
E' naturale e normale che non si accetti la realtà subito così com'è e che si cerchi di persuadere se stessi e gli altri che il bambino è sano. Per ogni genitore è molto duro e difficile non vedere crescere con gioia e un po' di fierezza il proprio figlio, non vederlo alla pari con i coetanei. Duro, terribilmente duro pensare che i sogni fatti prima della sua nascita non si realizzeranno mai...
E' normale per i genitori sorvegliare lo sviluppo di un bambino normale e fare di lui una persona utile e, per quanto si può, serena nella comunità umana.
Pare non meno necessario dare tutto l'aiuto possibile a un figlio con handicap mentale per avvicinare il più possibile anche lui, a questa meta nei limiti delle sue condizioni. Se riusciremo a renderlo contento, calmo,

Se riusciremo a renderlo contento, calmo, ben educato, pulito, docile, la gente lo accoglierà più facilmente e con piacere

Foto Matteo

ben educato, pulito, docile, la gente lo accoglierà più facilmente e con piacere. Tutto sarà più facile anche a casa e la famiglia intera vivrà più tranquillamente e con maggiore serenità.
Un bambino che si comporta bene suscita più simpatia di uno maleducato. L'amicizia che riceve e della quale risente, ha un effetto molto importante sul suo carattere; gli dà il senso (così prezioso) di sentirsi amato. Parenti, conoscenti, vicini, anche loro devono abituarsi a trattare con lui. Per questo ogni mamma di un bambino visibilmente ritardato si fa cento domande su come dirlo agli altri, come avvisarli.
Fino a quando i genitori non sono tranquilli nei confronti del figlio, non possono parlarne agli altri. Fino a quando non riuscite ad accettarne i limiti, pensate che nessun altro, all'infuori di voi, può capire i vostri problemi. Se non riuscite ad essere obbiettivi, cercherete sempre di costruire attorno a voi un edificio di segreti, di abbellimenti, perfino di bugie, per il quale spendete invano molte energie. E vedete questa costruzione minacciata solo perché qualcuno vi chiede semplicemente come sta il bambino; temete un disegno segreto nascosto in questa piccola frase. Se qualcuno poi chiede, senza secondi fini, che età ha vostro figlio, vi sentite profondamente feriti. Tutto ciò vi porta ad allontanarvi dagli altri. Questo nuoce alla famiglia come al bambino perché lo private del

Foto Serioli

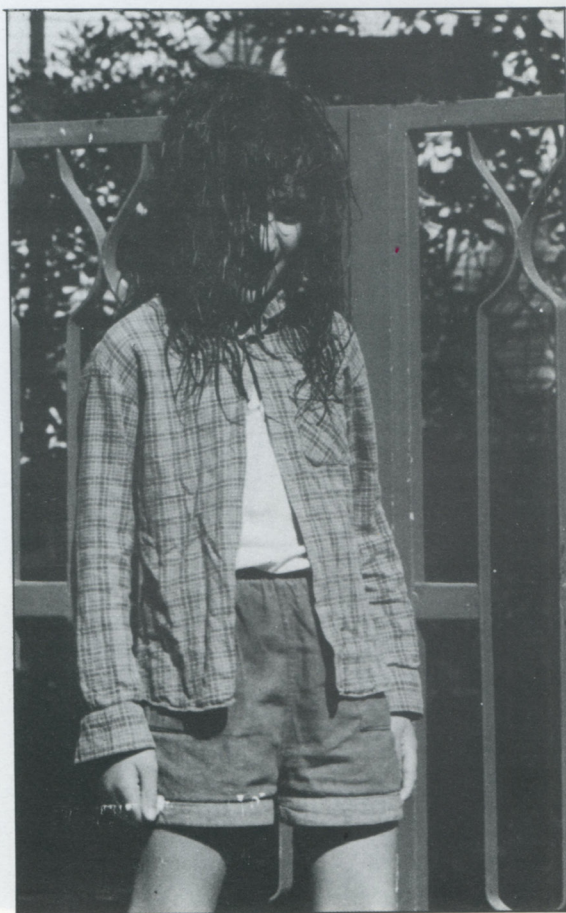
L'amicizia che riceve e della quale risente ha un effetto molto importante sul suo carattere; gli da il senso, così prezioso, di essere amato.

contatto sociale di cui ogni persona ha bisogno per svilupparsi e crescere. (...) Fino a quando non volete riconoscere che al vostro bambino manca qualcosa, cercherete di abbellire il suo stato agli occhi degli altri, inutilmente perché gli altri, molto probabilmente, hanno già notato, forse prima di voi, che il bambino è diverso: si ha sempre più obbiettività con i figli degli altri che con i propri, si vedono i loro difetti meglio di quelli dei propri figli.
L'esperienza mostra che i ragazzi con deficit mentale, se beneducati e abituati alla gentilezza, avranno anche un buon carattere e quindi potranno essere persone molto simpatiche, e la gente conoscendole anche poco, presto abbandonerà i pregiudizi. Forse dovrete parlare con questo o quel vicino dello stato del vostro figliolo, dei suoi limiti, delle vostre pene e preoccupazioni. Questi lo farà con i propri figli perché possano capire e comportarsi con lui in modo giusto, perché lo possano aiutare e, se occorre, proteggerlo.
Questo vale anche per i parenti. Anche qui il comportamento sereno dei genitori può aiutare. Potrete evitare testimonianze superflue di compassione se voi stessi riuscirete a riconoscere che vostro figlio non è solo un peso, ma che sa, come ogni figlio, darvi anche gioie. Quando i parenti si renderanno conto del vostro atteggiamento positivo nei confronti di vostro figlio handicappato, si sentiranno meno obbligati a darvi consigli... non sollecitati. Si eviteranno inoltre incertezze, tensioni e opinioni divergenti. I consigli, di vicini e parenti, di tentare ancora un'altra strada o di consultare un altro specialista, non vi faranno più perdere l'atteggiamento conquistato a fatica di accettare l'inevitabile.
E poi i parenti, nonni, zii, cugini, diventeranno per lui un grande aiuto: se ne prenderanno cura ogni tanto, dandovi un po' di distensione così necessaria.
Non abbiate paura di accettare un po' di aiuto. Non respingete il desiderio di darvi una mano e la buona volontà che vi viene dimostrata.
E' così importante per vostro figlio vivere ogni tanto con altre persone e non solo con voi. Questi momenti di separazione sono molto utili per la sua vita futura.

Tradotto dal libro « Mio figlio non è come gli altri » di Maria Egg, ed. Delachaux et Niestlé

Fino a quando non riuscite ad accettare i limiti, pensate che nessun altro all'infuori di voi può capire i vostri problemi

Foto Matteo

TESTIMONIANZE

tutto quello che ha fatto per noi

di Brunella D'Amico

Avere una mamma meravigliosa è una ricchezza immensa.
Durante i mesi della mia gravidanza speravamo entrambe che nascesse una bambina; dopo tanti nipoti maschi ci voleva proprio!
Mia madre era anziana, aveva una salute non buona, ma era felice di vedere la sua ultima figlia che stava per diventare mamma.
E' nata Manuela, una gioia immensa durata purtroppo poche ore. Presto è iniziato il calvario; trasferimento dalla clinica in ospedale, prime sconcertanti diagnosi: cerebropatia, cecità... poi viaggi all'estero dove hanno sempre confermato quello che aveva; interventi agli occhi, insomma mesi veramente brutti.

Mi sentivo crollare il mondo addosso e non potevo fare niente. Per fortuna la mia mamma mi ha aiutato molto, mi è stata sempre vicina senza farmi vedere le sue lacrime e sono certa che ha sofferto quanto se non più di me.
Veniva in casa tutti i giorni, non mi lasciava sola col mio dolore; anzi mi sollecitava perché io riprendessi a vivere. Spesso mi spronava a uscire, ad andare a prendere mio marito in ufficio per fare con lui una passeggiata. Il sabato sera veniva a dormire con Manuela perché noi continuassimo a vedere i nostri amici e ad avere la nostra vita. All'inizio lo facevo quasi solo per farla contenta; poi, col passare del tempo, mi sono resa conto che distraendomi e rimanendo sempre più al fianco di mio marito, riuscivo a dare di più alla mia bambina.
Sono trascorsi molti anni; le difficoltà sono aumentate, gli handicap di Manuela si sono manifestati più gravi di quanto avessimo immaginato, ma la presenza costante di mia madre sempre serena, ci ha aiutato molto, moltissimo.
Nel frattempo sono nati due fratellini e il lavoro è notevolmente aumentato; ci siamo trasferiti in un'altra città e lei non ha esitato a lasciare la sua casa, le

Mi ha aiutato molto
mi è sempre stata vicina

sue abitudini pur di venire con noi: non poteva lasciare la sua Manuela.
Mi è stata molto di aiuto anche sul piano pratico; spesso era lei che si occupava di darle da mangiare e solo con la sua pazienza riusciva dopo circa due ore a farle finire il pasto.
In questo ultimo anno, il comportamento di Manuela è peggiorato: si picchia e urla giorno e notte per cui siamo stati costretti a separarci da lei; è entrata nell'Istituto della Lega del Filo d'Oro. Confidiamo molto sul lavoro che viene svolto in questo istituto per riaccogliere in casa la nostra signorina e vivere insieme più serenamente.
La nonna è molto dispiaciuta, pensa di non essere più utile a nessuno e la sua bambina le manca molto. Non sa che io ho ancora bisogno di lei proprio perché anche a me manca molto Manuela.
Insomma credo proprio di avere una mammona veramente eccezionale; non posso raccontare tutto quello che lei è stata ed ha fatto per noi; non basterebbero le pagine di Ombre e Luci.

Ora che sono sola... non son più sola

di Luisa Spada

...E ancora lento
trascorre il tempo e pietoso lenisce
quel gran dolor che mai finisce.
Sola e sperduta nella grande casa,
con pennellate di malinconia e speranza,
rubando il suo color ad una rosa,
lentamente dipingo la mia stanza!

Sola e sperduta: questa era la mia situazione e il mio sentimento tre anni fa, quando *da poco* avevo perduto anche mio padre (la mamma era mancata già dieci anni prima) e quando *da poco* avevo conosciuto Fede e Luce, Ero rimasta sola, ma avendo conosciuto *da poco* F. e L., quando Gesù, povero tra i poveri, è entrato nella mia vita attraverso la povertà dei nostri piccoli e la sofferenza dei loro genitori, ho cominciato a dipingere « la mia stanza » (una parte del mio cuore) di rosa.
Uscire dalla mia malinconia, dalla mia sofferenza, dalla mia solitudine; scoprire negli altri lo stesso bisogno di amare e di farsi amare; l'umiltà di farsi prossimo e di essere prossimo; questo è il grande miracolo che l'amore di Dio ha compiuto nella mia vita. Iddio, che

aveva permesso la mia sofferenza, per poi donarmi una gioia più grande: tanti piccoli amici, che mi amano e che io amo e con i quali lentamente, giorno dopo giorno, tutta la mia casa si andava dipingendo di rosa.
Oggi non sono più sola: oggi cuore e casa diventano una cosa sola; la mia sofferenza ha spalancato il mio cuore; la mia solitudine ha spalancato la porta di casa.
Tutto è iniziato lo scorso anno, quando si decise di preparare, insieme ai ragazzi, dei lavoretti per il Natale. Si pose il problema: dove, a casa di chi? Pensai alla stanza che era stata dei miei genitori, quella stanza vuota ormai da tanto tempo, quella stanza silenziosa, quella stanza che forse era stanca di sentirsi inutile: immaginai assurdamente quella stanza che si ribellava, che chiedeva voci, risate e amore. Era fatto: dalla sera alla mattina, quella stanza si trasformò pomposamente nel « laboratorio » Fede e Luce. Era stata data un'altra pennellata di rosa!
Non tutto è stato facile: ci sono stati momenti in cui ho pensato che la casa crollasse; ci sono stati momenti in cui le porte sbattevano e le sedie volavano; momenti in cui ho dovuto rabbonire l'inquilina del piano inferiore; momenti in cui la mia tranquillità svaniva come neve al sole e la polvere si posava dappertutto, momenti di grande stanchezza e di sfiducia in cui mi chiedevo: ma chi me lo fa fare?
E la risposta arrivava sempre: la risposta era nei gridolini di Giuliana che giocava a nascondino; nella sedia che Gianfranco faceva volare; nel rosario che Mariolino recitava davanti alla foto dei miei defunti e nella sua compassione: « Cheveretta Luisa, sola, sola! »
E a lui il mio cuore risponde: « No Mariolino, finquando la compassione e l'amore di Dio giunge a noi attraverso te, non c'è più solitudine! »

Quella stanza vuota ormai da tanto tempo, quella stanza silenziosa, che forse era stanca di sentirsi inutile... si ribellava, chiedeva voci, risate, amore

Festa in casa con lui

di Rita Ozzimo

L'altro giorno eravamo tutti in festa: era il compleanno di zia Roberta. Pablo, come al solito, è stato l'ultimo a essere informato perché in queste occasioni gli prende una tale emozione che non riesce neanche a mangiare. Sono i giorni più felici per lui, anche per noi veramente, perché ci ritroviamo tutti insieme. Ormai Pablo ha una sua identità nell'ambito della famiglia; è amato, rispettato, accettato per quello che è. Certo è stato un lungo lavoro da parte di tutti; soprattutto grazie agli amici che per prima cosa hanno aiutato noi genitori facendoci capire che non eravamo gli unici ad amarlo e ad accettarlo, facendoci scoprire sempre nuovi tesori che aveva racchiusi in sé.

Delle volte ripenso a quando eravamo soli, a quando sembrava che non ci fosse via d'uscita: il mondo fuori e noi con il nostro pesante fardello chiusi in casa. Sembrava che per gli altri noi non esistessimo. Coglievo l'occasione di una bella giornata di sole per poter andare con lui a fare la spesa, per uscire, ma spesso ritornavo a casa più triste di come ne ero uscita. Mi guardavo intorno e vedevo tante cose che per lui e per noi sarebbero state impossibili da fare. Ricordo un primo giorno di scuola. Noi abitavamo davanti a un istituto di suore e tutti i bambini per mano alla loro mamma, grembiulino e cestino, andavano affollandosi davanti al portone d'ingresso; io guardavo da dietro i vetri e lui nel suo seggiolone che aspettava un mio sorriso o un canto che spesso facevo con gli occhi pieni di lacrime. Quanto buio, quanta tristezza! Non sapevo neanche perché continuassi a vivere. Sapevo solo che lui dipendeva da me e che lui aveva voglia di vivere.

Oggi è festa nella casa di Pablo

Piano piano stare in casa non gli bastava più e così lo mandammo a scuola.
Cominciò un nuovo mondo: scoprì nuove persone e tanti amici che lo incoraggiarono a crescere con le sue poche possibilità; imparò a esprimersi sempre di più con le parole invece che con i gesti e dietro a lui anche noi cominciammo a non avere più paura di tanti fantasmi.
Poco per volta ci siamo trovati casa piena di amici suoi; le prime volte quasi sconcertati ma felici perché piano piano il mondo non ci sembrava così ostile come avevamo creduto. Ricordo un Natale che passammo con i miei genitori, sorelle, cognati, nipoti.
A mezzanotte cantammo insieme un canto che avevamo imparato con gli amici di FL. Parlai di questi amici ai miei, di come

Sono i giorni più felici per lui, anche per noi veramente, perché ci ritroviamo tutti insieme

volevano bene a Pablo perché lo accettavano così com'era.
Giorno dopo giorno Pablo ha richiesto un'attenzione sempre più concreta da parte dei miei; non più solo il solito bacetto, ma un certo dialogo. Zia Roberta quando viene a trovarci e quando andiamo da lei, lascia più spazio a Pablo raccontandogli fiabe o domandandogli cosa ha fatto a scuola. I miei genitori hanno superato il problema di come comportarsi con lui; prima sembrava che avvicinarsi troppo potesse dar loro solo sofferenza; ora sono più disponibili. Mio padre, quando siamo a tavola, per gioco ruba a Pablo le sue patatine prelibate e lui di rimando lo critica per qualche rumore di troppo nel mangiare la minestra.
Così, dopo tanto tempo, Pablo ha scoperto anche l'amore dei nonni.
I miei nipotini sono diventati grandi e spesso si prestano a stare con lui e dare così a me e a mio marito una serata libera.
Penso che per Pablo il momento più bello resterà sempre quando ci ritroviamo tutti insieme o per le feste di Natale o per un compleanno: attorno alla tavola si parla, si racconta e lui sa di avere una sua importanza; sa che, quando sarà il suo turno, sarà ascoltato, capito.

Perché ho dato una mano

Anzitutto, che cosa ho fatto di così particolare da essere messo in risalto? Mi sono occupato di Emanuele negli ultimi tre anni, due volte la settimana di pomeriggio (una sola volta a settimana lo scorso anno). Se andiamo a stringere, non sono che alcune centinaia di ore nel corso dell'intero periodo.
La caratteristica più notevole di questo mio impegno ritengo sia stata la continuità. Infatti nei giorni fissati, puntualmente, andavo a prendere Emanuele. La famiglia poteva contare su questo aiuto di per sé modesto, ma che consentiva di programmare per quei determinati giorni e quelle ore attività e impegni altrimenti di difficile attuazione.
Quando ho iniziato ad occuparmi di lui, Emanuele aveva diciassette anni, la

stessa età di mio figlio (nacquero a un mese di distanza l'uno dall'altro). L'amicizia tra le nostre due famiglie risale però a molto tempo prima e da allora si è sempre più rafforzata. Abitiamo nello stesso quartiere e ci vediamo spesso; abbiamo condiviso diversi momenti lieti e difficili e i nostri ragazzi (Emanuele ha due sorelle e un fratello più giovani) sono cresciuti praticamente insieme.

Per il consolidamento di questa amicizia, Emanuele ha avuto un ruolo importante. E' stato con noi in molte occasioni e abbiamo imparato a conoscerlo e ad apprezzare le sue qualità: una grande sensibilità d'animo, una decisa passione e predisposizione per la musica e il ritmo, una straordinaria carica di simpatia.

Malgrado le sue qualità, all'età di diciassette anni Emanuele non sapeva dire che « mamma » e « papà » e una serie di monosillabi incomprensibili. L'unica parola trisillabe che riusciva a pronunciare era « matita ». Chi gliel'aveva insegnata doveva aver faticato molto ed egli ripeteva con orgoglio « ma-ti-ta » in ogni occasione, a proposito e a sproposito. Oltre all'amicizia è stato questo il secondo motivo che mi ha spinto a occuparmi di lui con più attenzione.

Emanuele era triste: la musica che ascoltava moltissimo era il suo rifugio, ma ciò non gli consentiva di comunicare, cosa di cui aveva assoluto bisogno. Il poco tempo che ho saputo dedicargli è stato in gran parte utilizzato a questo fine. Il lavoro iniziale di ricerca delle sue possibilità è stato un po' duro per entrambi.

L'assimilazione di un piccolo vocabolario mi è sembrata la base più ovvia da cui partire, una trama elementare su cui potessero aggregarsi le altre acquisizioni.

Emanuele mi sapeva amico, e in un clima di piena fiducia reciproca la sua ricettività si è aperta senza riserve. Questo del « clima » in cui si lavora è un fattore da non sottovalutare. Una persona amica, per un handicappato può fare più di quanto la sua poca esperienza al riguardo non gli faccia credere. Inoltre, per un ragazzo in difficoltà come Emanuele, poter vivere in una famiglia allargata a quella degli amici, significa veder ampliarsi il mondo delle sue relazioni, con maggiori possibilità di accrescimento.

Come si comprende, un aiuto di questo genere, limitato ma che abbia una certa continuità, ha una sua importanza e agisce a vari livelli. Per quanto riguarda me devo aggiungere che nel bilancio di questa mia esperienza con Emanuele mi è difficile dire chi di noi due abbia tratto maggiore giovamento.

O.B.

Una persona amica per un handicappato può fare più di quanto la sua poca esperienza al riguardo non gli faccia credere

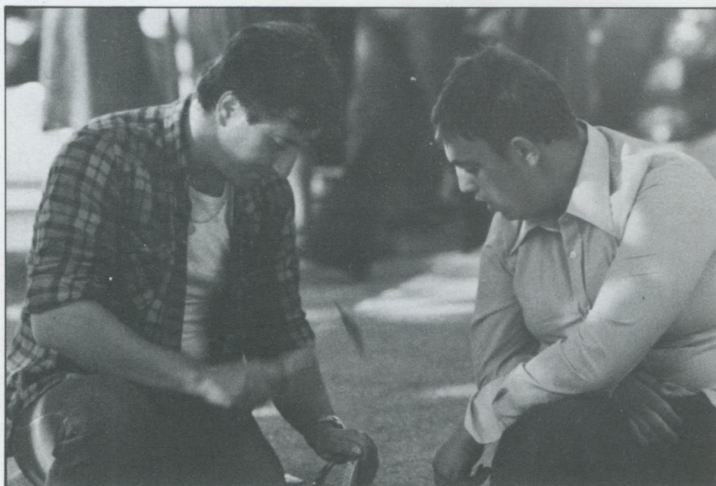



Foto Matteo

Lo zio Jurgens

Sempre ci ritroviamo tutti insieme

Quando ho passato il primo Natale nella famiglia di mio marito, lo zio Jurgens era là. Non era potuto venire al nostro matrimonio, ma l'ho visto ad ogni festa di famiglia e sempre d'estate al mare quando ci ritroviamo tutti insieme.
Lo zio è uno di quelli che chiamiamo spastici, non grave, ma cammina con difficoltà, i suoi gesti non sono coordinati (non può tagliare la carne ad esempio) ed ha anche un certo ritardo mentale. Ora ha 62 anni.
Molti anni fa dunque è nato in una famiglia dove c'erano già quattro figlie. Accolto con gioia immensa, come accade a un maschietto dopo quattro bambine, non solo dai suoi genitori ma anche dalle quattro sorelle già grandi, felici di partecipare alle cure materne verso il nuovo nato.
Molto presto si accorsero che questo bambino aveva dei problemi ed esigeva cure continue e speciali.
In un'epoca in cui la riabilitazione come scienza non era ancora nata, la famiglia intera con l'aiuto di diverse persone si diede da fare per aiutare i progressi del bambino e il suo sviluppo. Jurgens ha così imparato a camminare anche se tardi e mai in modo perfetto; ha acquisito una certa autonomia e può perfino leggere e battere a macchina.
Le sorelle sono cresciute, sono partite per gli studi, si sono sposate. Quando Jurgens ebbe 28 anni, sua madre pensò che bisognava prevedere e quindi provvedere al suo futuro, alla sua sicurezza e che non poteva lasciare questo grave compito sulle spalle delle figliole. Cercò e trovò una specie di istituto-comunità, di ispirazione cristiana, dove Jurgens è andato a vivere. Non senza dolore. Una mia zia, sorella di Jurgens, qualche anno fa, mi raccontava che era stata lei ad accompagnare il fratello in questa nuova dimora perché sua mamma era troppo addolorata dalla separazione. Jurgens ritornava spesso a casa e non perdeva vacanza o festa di famiglia.
Gli anni sono passati. Il padre e la mamma Jurgens hanno lasciato questo mondo.
Jurgens ha un luogo dove vivere, dove

si sente al sicuro, a casa sua, e utile perché ha un piccolo lavoro. Ma ha anche sempre la sua famiglia: ognuna delle quattro sorelle lo accoglie a casa ogni tanto e, come ho detto prima, ci raggiunge d'estate ed è pieno di gioia quando osserva la vita e i giochi dei suoi numerosi nipoti e nipotini.
Alla morte della mamma, una delle mie zie ha preso il suo posto ed è ora la sorella responsabile di Jurgens. Gli scrive ogni settimana, si occupa del suo guardaroba, dei suoi soldi e di ogni altro problema.
Credo che la nonna di mio marito sia stata molto ragionevole nell'organizzare la vita di suo figlio. Non penso che lo zio Jurgens si sia mai sentito abbandonato. Ha avuto un grande choc alla morte della mamma, ma proprio perché la sua vita era già organizzata, ha potuto farvi fronte molto più serenamente.
Mi sembra che ogni altra soluzione l'avrebbe prima o poi fatto soffrire molto di più.
E per concludere posso dire che lo zio Jurgens fa veramente parte della nostra famiglia.

N.S.

Lo zio Jurgens con la sorella maggiore; nella pagina precedente, con un nipotino

Giampiero ha 33 anni, (sindrome Down) è l'ultimo di cinque figli. La fede dei suoi genitori è divenuta la sua fede a mano a mano che cresceva.

Quando i suoi genitori hanno cominciato a chiedersi quale sarebbe stato il posto più adatto per Giampiero adulto, egli ha espresso il desiderio chiaro di condividere con altri una vita di preghiera. Per questo essi hanno cercato un luogo dove vita di lavoro (un lavoro vero e a sua misura) e vita di preghiera fossero realmente legati insieme.

Un monastero di carmelitane da ormai più di dieci anni ha accolto Giampiero come aiuto agricolo.

La suora che si occupa della fattoria e che gli è stata vicina nei primi anni, ha accettato di scrivere per Ombre e Luci la vita di Giampiero divisa fra casa e convento.

Il convento: una *seconda famiglia per* Giampiero

Al lavoro!

« Giampiero! »
« Arrivo! »
E arriva, più o meno presto, ma quasi sempre sorridente e pronto a dare una mano dove c'è bisogno.
Si dà una certa importanza quando dice: « Aiuto tutti, faccio tutto! », ma è vero che ha un suo vero lavoro: è capace di sarchiare, sa falciare l'erba, pulisce la conigliera e il pollaio. D'inverno dà da mangiare alle bestie in stalla; aiuta nel laboratorio di ceramica; sa rivoltare la terra, sa fare pacchi ecc.
Come succede a noi, certi lavori l'attirano di più, altri meno. Quando insisto, li fa, anche se non sempre volentieri, ma senza lamentarsi o brontolare e quando finisce, ritrova il sorriso.
Ha i suoi momenti buoni, quando vede che c'è molto da fare, la fine settimana o prima delle vacanze chiede di alzarsi prima.
Di solito non glielo permettiamo perché la buona volontà non gli faccia

superare le sue possibilità: sappiamo che se è stanco non ce la fa a lavorare. Ma quando si mette in testa di farlo, si alza di nascosto.

Il suo mondo

Giampiero ha un buon carattere, ma anche i suoi momenti brutti. Allora si fa triste.
« Che cosa c'è, Giampiero? »
« Niente va bene, ma devo dirle... ».
Ci si spiega, mettiamo le cose a posto.
Il calcio spesso lo rende triste. Se i francesi perdono, è una catastrofe. Cerchiamo di farlo ragionare: « Non puoi pretendere che si vinca sempre! » Poi parliamo d'altro e allora ritrova il sorriso.
La sua vita è ben organizzata. Ha il suo lavoro ma anche dei passatempi. Quando mangia, accende la radio, ascolta le notizie e allora ci chiama: « Venite, presto, c'è una notizia terribile... Sa distinguere bene se le cose vanno bene o no. Dopo pranzo suona il flauto, discretamente. Suona con perseveranza ed è sempre alla ricerca di canti nuovi. Ce li suona in cappella, dopo la messa. Alla sera ha molte cose da fare. I suoi genitori gli danno dei compiti perché non perda quello che ha imparato; poi scrive cartoline, suona, ascolta i dischi, copia i canti.

La vita di preghiera

Se una domenica non va a casa, sa organizzarsi bene la giornata tra le sue cose.
Giampiero ha deciso di venire alla messa con noi una volta la settimana, il giovedì. Ma cambia giorno continuamente perché la messa è un modo per lui di festeggiare le feste di compleanno dei genitori, dei fratelli, dei nipoti...
Segue la messa con molta serietà, indossa la tunica bianca, partecipa ai canti. Ci stupisce il suo atteggiamento raccolto alla consacrazione, alla comunione.
E' veramente aperto alle cose di Dio. Spesso lo troviamo in cappella durante la giornata a pregare, la testa fra le mani...
Quando si accorge che c'è fra noi qualche preoccupazione, ci dice: « Vado a pregare » e siamo sicure che lo farà. Lo abbiamo visto andare solo in cappella, inginocchiarsi vicino all'altare, in silenzio. Quando ritorna da un pellegrinaggio a Lourdes, o a Roma, è raggiante, felice

Le quattro foto di questo articolo mostrano Giampiero occupato in vari lavori nel convento. Nella foto di pag. 15 è con la suora che lo ha particolarmente seguito e che ha scritto questo testo

di raccontare. Prepara quella che lui chiama una « conferenza » e arriva con in mano un foglietto. Se lo interrompiamo, ci dice: « Aspetti, suora, finisco! dopo risponderò alla sua domanda ». Capiamo da quanto ci dice che partecipa profondamente alle attività del pellegrinaggio.

La vita di famiglia

Giampiero sta bene fra noi, ma è felice quando, alla fine della settimana, ritorna fra i suoi. Forse, se non avesse questo rientro a casa, non vivrebbe così bene qui.
Se per caso una domenica non può andare a casa, subito ne risente. Ha bisogno di rivedere i famigliari, di giocare a pallone con i nipoti. E' felice di partire ed è contento di tornare: questo è bello.
Sul suo adattamento alla vita di convento, ha influito molto il rapporto della famiglia con il convento. Non è per disfarsi di lui che i genitori ce lo hanno messo, ed è contento di stare qui perché la famiglia si interessa di lui: deve scrivere ogni giorno su un quaderno tutto quello che fa, e noi, alla fine della settimana, mettiamo un giudizio e sottolineiamo quel che ha fatto bene e meno bene.
Questa cosa è per lui importantissima; sa che i genitori guarderanno con molta attenzione le note, gli faranno delle domande.
Capita che ci chieda di mettere un buon giudizio promettendo di fare meglio in seguito. Cediamo di rado. « Sai, gli diciamo, bisogna dire la verità; quando è bene è bene, quando è male, bisogna dirlo ».
I suoi genitori ci hanno dato dei suggerimenti molto validi per prenderlo bene, per regolarci meglio di fronte a certe sue reazioni. Essere buone ma ferme, ci dissero all'inizio, e vediamo che la fermezza lo aiuta a pregredire. Molte volte, dopo aver cercato invano di fargli capire che aveva torto, ci siamo separati senza risultati. Dopo un po' ritornava: « Ci ho pensato, ha ragione lei! » E poi: « Fa niente, fa bene, forma il carattere! »
« Ma a chi? »
« A tutti e due! » e se ne va

Non ci siamo mai pentite di aver accolto Giampiero

felice.
Non ci siamo mai pentite di aver accolto Giampiero, ma siamo coscienti di quello che gli manca in un ambiente tutto femminile e del rischio di superprotezione fra casa e convento!
Siamo coscienti che dobbiamo aiutarlo a

diventare sempre più « adulto ». Scriviamo le nostre preoccupazioni ai genitori, ne parliamo insieme e scopriamo che anche a casa si comporta come qui, con alti e bassi, con le sue timidezze e le affermazioni di sé. Così possiamo capirlo meglio. Quando i genitolri vengono qui per una giornata, per lui è una grande gioia; fra noi e loro c'è una bella amicizia. Tutta la famiglia al completo è venuta per festeggiare il suo decimo anno fra noi. Alla messa, testi e canti scelti da lui,

preghiere composte e lette da lui. Dopo un pranzo di festa, abbiamo fatto vedere le diapositive che lo riprendono nelle sue attività qui in convento. Per Giampiero, il monastero è una seconda famiglia tanto che lui dice di far parte della Comunità. Un giorno, tutto serio ci ha chiesto se poteva votare « Ma per che cosa? » « Quando si farà la nuova superiora! » Per noi, è una gioia aver incontrato Giampiero. Ci dà la sua gioia di vivere, la sua allegria, il suo affetto, e noi ammiriamo la vita di *Dio* in lui.

(O. et. L. n. 62-63)

AIUTARSI E' UN DOVERE

Specie nel mondo delle persone con handicap.
Scrivete a Ombre e Luci: critiche, suggerimenti, esperienze, e poi segnalazioni di iniziative, indirizzi utili di buoni istituti e scuole.
Il nostro Indirizzo è:
Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Amici di Ombre e Luci

Avete mai pensato che Ombre e Luci può interessare anche i vostri amici, i vostri vicini di casa, perfino chi non conoscete?

Non buttate via Ombre e Luci dopo averlo letto

Passatelo a conoscenti, a sacerdoti, a insegnanti, ai catechisti, a...

« Dimenticatelo » in un posto dove qualcuno potrà trovarlo e leggerlo (Treno, sala d'attesa del medico, d'ospedale...)

Così altre persone scopriranno Ombre e Luci e potranno conoscere il sostegno e l'aiuto che può dare.

Vederli migliorare

La fondatrice Carla Piccoli Dal Maso, insieme a Cristina Baso fisioterapista e a Laura Pettenò psicologa nel Centro, raccontano la storia e le caratteristiche della Cooperativa Intervento

di Sergio Sciascia

Questa impresa nasce come volontariato negli anni '70, fino a coinvolgere duecento ragazzi. Il movente generale è umano: aiutare questi bambini, vederli migliorare, vedere le famiglie riaprirsi. Ognuno poi ha la sua fede o il suo credo politico, ma questi non sono mai stati oggetto di discussione, e finora non è mai « andato via » nessuno.
« Per me — dice Carla Piccoli — che sono mamma e nonna, un figlio è sempre un figlio, quale che sia la sua condizione. Credo che abbia in ogni caso diritto alla vita, a crescere in tutto quel che la vita gli ha dato. Rifiuto il "mollare". Crediamo profondamente nel metodo che applichiamo, ci ha dato tanti risultati, spesso più di quelli che ci aspettassimo: è troppo importante per i bambini perché possiamo gestirlo con superficialità. Perciò lo difendiamo con le unghie e con i denti ».
Purtroppo — sottolineano — ci portiamo dietro il nome del metodo Doman, di « quelli delle dieci ore il

Cooperativa Intervento

Cooperativa intervento con sede a Mestre (VE), via Felisati, 62 F. tel. 041-940677.

È nata nel 1978 sulla base di un'esperienza di volontariato cominciata nel 1970. Si occupa delle persone con lesioni cerebrali, danni genetici, ritardi mentali per cause sociali (compresi spastici gravi e autistici).

Attualmente segue circa 400 bambini di tutta Italia, qualcuno proveniente anche dall'estero.

Questo Centro di Consulenza Terapia Riabilitazione è l'unico fuori degli Stati Uniti ad applicare autonomamente il metodo del prof. Carl H. Delacato, che peraltro ci viene tre volte l'anno. In altri centri, a Barcellona, Bonn, Kobe, in Israele, Delacato opera personalmente.

Il metodo Delacato ha origine dal metodo Doman Delacato, ma poi se ne è distaccato completamente.

Il lavoro del centro

Preso un appuntamento, i genitori vengono con il bambino. Nell'incontro, che dura circa due ore, il bambino viene valutato; segue il colloquio con i genitori; quindi la discussione dell'équipe formata da medico, psicologo e fisioterapista per definire il lavoro che i genitori dovranno fare col figlio. In caso di necessità intervengono altri specialisti consulenti (neurologo, neuropsichiatra infantile, optometrista, ecc.) alcuni che vengono in sede, altri ai quali il bambino viene mandato.

Il lavoro è alla portata dei genitori: può durare da mezz'ora a due ore il giorno nei casi più gravi. Quando è possibile si mettono i genitori in

giorno di lavoro ». Il metodo Delacato invece è applicabilissimo come modi e tempi di lavoro.
Alla nascita la cooperativa seguiva otto bambini. Il suo primo lavoro è stato portare nelle scuole quella parte del metodo che riguarda i problemi di apprendimento.
La maggior difficoltà ci viene dalla incomprensione degli enti pubblici. Nessuno di noi, conoscendo fino in fondo i problemi di una famiglia toccata dall'handicap, può chiedere la somma che sarebbe logico chiedere. E pensare che con una convenzione come quelle fatte con un qualsiasi centro medico-psico-pedagogico, noi potremmo lavorare con tranquillità e con un così alto numero di bambini! Ma le difficoltà non hanno ridotto il

Altri centri

nostro entusiasmo, anzi abbiamo voglia di ampliare, di conoscere sempre di più.
I nostri progetti e le speranze? Stiamo cercando una sede più grande

Le prove di due bambini nel Centro di Mestre.

contatto con gruppi di volontariato o cooperative per avere un aiuto nell'esecuzione del lavoro.

Seguono le visite successive, ogni due-quattro mesi, nelle quali si valutano i progressi e si definiscono eventuali cambiamenti nel programma di lavoro.

La cooperativa offre anche un servizio gratuito di consulenza telefonica per le scuole, specie per le maestre di sostegno.

Infine, si tengono corsi per operatori, su richiesta dei Distretti Scolastici e delle Unità Sanitarie Locali.

La Cooperativa Intervento non ha sovvenzioni né convenzioni degli enti pubblici, perciò fa pagare i suoi servizi, ma assai meno di quanto costerebbero se il fine fosse il lucro. Vi lavorano otto operatori, non assunti ma pagati (meno di quanto sarebbe giusto per il loro livello di specializzazione). Gli altri soci, compresa la presidente e fondatrice Carla Piccoli Dal Maso, per statuto prestano la loro opera gratis.

per offrire alle famiglie di qui di fare il lavoro con i bambini insieme ai nostri volontari, come facevamo un tempo. Abbiamo in mente di aprire altri centri come questo, ma sempre sotto il nostro controllo, perché il metodo è troppo valido e importante per tentare di trasmettere in un corso di formazione di alcuni giorni quel che abbiamo imparato in anni di lavoro e di studio e che ancora stiamo imparando.

« Io — specifica Carla Piccoli — da dieci anni traduco i libri di Delacato e gli faccio da interprete quando viene in Italia, in cambio della formazione dei nostri operatori ».

Quel che malgrado tutto ci spinge e incoraggia — concludono — sono i risultati: vedere il bambino cambiare, vedere la famiglia riacquistare speranza.

Quel che invece ci rattrista e ci riempie di rabbia è vedere i bambini con difficoltà marginali schiacciati o avviati per tristi strade dalla incomprensione e dalle difficoltà inutili opposte loro dall'ambiente.

LIBRI

« Come i cerchi nell'acqua » di Carla Piccoli Dal Maso - Ed. Armando - L. 16.000

Ecco un libro che vale davvero la pena di leggere perché autentico, significativo e utile anche sotto il profilo scientifico.

L'autrice, Presidente della Cooperativa « Intervento » di Mestre e responsabile del centro di riabilitazione, racconta la sua esperienza: il suo incontro con il mondo dell'handicap e della sua lotta per vincerlo fin dove è possibile. La Piccoli viene in contatto, in età matura, con i problemi dei bambini cerebrolesi e quasi per caso: le si chiede aiuto per praticare la terapia Delacato su un bambino di due anni. L'Autrice accetta anche se, o forse proprio perché, dopo un fortissimo dolore giovanile non si è completamente riappacificata con la vita.

Dopo quel primo sì detto quasi inconsciamente, la Piccoli è presa da una catena di emozioni, di affetti, di impegni che la trattengono presso il piccolo Alvise e che la inducono ad organizzare per lui il primo gruppo di volontari che lo seguiranno fino a fagli compiere evidenti progressi.

Questa prima esperienza trasforma la vita dell'autrice non soltanto dal punto di vista affettivo: la terapia Delacato che ella applica, la teoria scientifica che ne è alla base, la spingono a ripensare ai suoi studi universitari, la inducono a leggere ed a tradurre testi medici che illustrano le cause di tanti handicap, e la convincono sempre di più della insostituibilità di tale terapia.

I fatti poi si susseguono rapidi: un fortuito incontro con altri bambini e altri genitori le fa intuire la necessità di allargare il suo impegno. Desidera sperimentare su altri bambini la validità di tale terapia, vuole che a molti sia data la possibilità di conquistare movimenti, abilità e conoscenze che ha visto raggiungibili attraverso l'applicazione del metodo Delacato.

E così nasce una prima « palestrina » dove genitori ed amici si alternano come fisioterapisti, e poi un vero centro di Riabilitazione e una cooperativa di Intervento, mentre la Piccoli impara a destreggiarsi tra politici e sindacati sempre diffidenti nei confronti del « volontariato » al quale è affidata la sua organizzazione.

Le ultime pagine sono dedicate all'argomento « inserimento scolastico » che la Piccoli ammette di vedere sotto una nuova luce dopo gli entusiasmi dei primi momenti. Ella sostiene che la scuola non può essere finalizzata, per nessun bambino, solo all'inserimento sociale: la scuola deve avere come obiettivo finale l'attivare, l'accrescere e l'utilizzare tutte le capacità latenti nel bambino rendendolo individuo quanto più possibile adeguato ad affrontare le future attività; una scuola speciale con fisioterapisti, logopedisti ed insegnanti specializzati nelle diverse tecniche di recupero sembra all'autrice più idonea a raggiungere questo obiettivo per i bambini portatori di handicap, i quali dovrebbero trovare altri diversi momenti ed altre attività che consentano loro di « socializzare ».

Un libro autentico, dicevo all'inizio, perché sincero ed appassionato, un libro significativo perché è testimonianza di una vita trasformata ed arricchita dall'incontro con i più deboli; un libro utile perché, al di là di alcune pagine di carattere più scientifico e medico, ci guida a capire alcuni aspetti fondamentali dell'handicap e a riflettere su particolari terapie di recupero.

M. Teresa Mazzarotto

LIBRI

« Quando arrivano i Fatt' Curagg » di E. Teresa Biavati, Ediz. Cappelli, L. 10.000

Alcune storie, vere nel nucleo centrale, emotivamente intense, delineano personaggi, anch'essi veri, che hanno tutti una cosa in comune: un'esperienza di malattia, di ricovero ospedaliero o anche di morte, in cui le sofferenze fisiche e materiali sono aggravate pesantemente dall'atteggiamento del mondo circostante. Medici, infermieri, inservienti, infatti, ignorano spesso il rispetto della dignità dell'uomo, dei suoi diritti di malato o anche solo della comune « buona educazione ». Chi di noi non ha provato almeno una volta, sulla propria pelle o su quella di una persona cara, cosa vuol dire essere trattato come un numero o tutt'al più come una « malattia » e vedersi negato il diritto di « sapere », di essere considerati una « persona »? Quanto volte abbiamo dovuto tenerci la rabbia, l'offesa, l'umiliazione?

Tutti gli episodi narrati, con stile vivace e scorrevole, purtroppo si ripetono. Per questo il libro, al di là dell'emozione che suscita, offre delle proposte concrete per reagire positivamente a questa situazione. Come? Da una parte viene presentato il Tribunale per i Diritti del Malato (TDM), che, sorto nel 1980, raccoglie segnalazioni e proteste contro la carente gestione della sanità, promuove un controllo diretto sui servizi (Ospedali, USL...) e assicura il rispetto della Carta dei Diritti del Malato (nient'altro che diritti civili, in fondo!). D'altra parte evidenzia l'importanza della figura del « volontario » che, chiunque esso sia (giovane, pensionato, obiettore di coscienza, medico di famiglia, parente...), è appunto il « FATT "CURAGG" », il mediatore fra la persona che soffre e il mondo circostante. E' lui che cura ferite spesso più dolorose di quelle fisiche.

La proposta è quindi: non più malati spauriti, rassegnati a subire, ma denunce chiare al TDM; e non più spettatori inoperosi, ma « volonari » provvidenziali.

Anna Cece

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e luci - Via Bessarione, 30 00165 Roma

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

LIBRI

« Vivere l'ultimo istante » di Christiane Jomain, Ediz. Paoline, L. 12.000

Morire a casa o in ospedale? Con quale assistenza? Si può tentare di capire la realtà dei morenti e superare i timori connessi con la loro presenza? E' così difficile morire?

Questi e molti altri sono gli interrogativi posti dal libro, che cerca di rispondere affrontando coraggiosamente un tema ampiamente evitato e temuto dai più: la morte, il nostro nuovo tabù.

L'autrice è una « specialista »: una caposala di un reparto per malati considerati « al di là di ogni terapia ». Ha assistito più di ottocento morenti e ha maturato l'esperienza che la morte in ospedale, la più frequente, può non essere sinonimo di solitudine e abbandono. Partendo dalla considerazione, ovvia ma non troppo, che « il morente è pur sempre un vivente », studia con dettaglio tecnico l'« anatomia » della morte, la psicologia del morente (prendendo in prestito dalla Kübler Ross lo schema degli stadi del morente) e il ruolo, ora ampliato, che l'ospedale può e deve avere nella cura dei suoi ultimi istanti. Si può immaginare come vengano toccati argomenti di grande attualità, quali l'accanimento terapeutico o, al contrario, l'eutanasia.

E' un libro destinato a chiunque voglia avvicinarsi a questo argomento troppo spesso ignorato, sebbene lo stile dell'autrice sia un po' quello dell'« addetta ai lavori »: in molte parti il libro è quasi una guida pratica per l'équipe medico-infermieristica, allo scopo proprio di proporre una vera preparazione professionale, che unisca la competenza tecnica alla sensibilità e maturità personale.

In base alla sua esperienza, Christiane Jomain può concludere che, se c'è tale preparazione, tutti, anche in ospedale, possono avere la speranza di morire serenamente.

Anna Cece

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Corso di formazione per responsabili FL - Ilkley GB - 23/31 agosto '86

Così non si fa

Il corso durava nove giorni e sono stati 9 giorni intensi e con un forte contenuto spirituale. Eravamo una quarantina di persone provenienti un po' da tutto il mondo. Data la vicinanza, molte persone venivano dalla Scozia e dall'Inghilterra, ma altre venivano da paesi lontani come l'Australia, l'America e le Filippine. Dall'Italia c'eravamo io e Anna Cece.

La maggior parte delle persone presenti erano già responsabili: capigruppo, coordinatori, sacerdoti, ma c'erano anche persone nuove mandate apposta per imparare. Devo dire che c'era molto da imparare, specialmente per persone nuove. Nei nove giorni passati insieme abbiamo avuto conferenze sullo spirito di Fede e Luce, ma anche insegnamenti pratici, tecniche varie su la costituzione, i tre momenti, le componenti del gruppo, l'equipe di animazione e così via.

Devo dire che a livello tecnico, Anna ed io non avevamo molto da imparare essendo state tutte e due per parecchio tempo responsabili di un gruppo. C'erano canti e giochi nuovi da imparare e metodi più stimolanti per organizzare incontri di preghiera. Ma la cosa più brillante che abbiamo imparato secondo me, è stato il modo per far passare queste conoscenze ad altre persone, in modo che si divertano mentre imparano e ricordino quello che hanno imparato. Per esempio ogni discorso tecnico, era seguito da un esercizio pratico fatto da ogni partecipante, sottoforma di mimo o altra.

Eravamo divisi in gruppi di lavoro di otto persone. Dopo ogni conferenza ognuno raggiungeva il proprio gruppo. Approfondivamo insieme l'argomento del discorso e poi, secondo il caso, presentavamo il nostro esercizio.

Per dare un esempio, prendiamo il discorso sulla « équipe di animazione ». Gli organizzatori hanno preparato una recita su come *non* si deve fare équipe di animazione. Nella finta riunione gli attori hanno rappresentato tutti gli sbagli possibili. Chi arrivava in ritardo, chi stava ancora mangiando col panino in mano, chi era assorto in fatti propri; a un certo momento han cominciato a litigare e sono usciti a uno a uno sbattendo la porta. Alla fine della recita, noi partecipanti siamo stati invitati a dire le nostre critiche e i suggerimenti. Pensavamo che tutto fosse finito, quando Marie Vincente ci dice: « Adesso fate voi ». Il gruppo doveva rappresentare la riunione fatta in modo giusto. Toccò a me interpretare il capo, dopo aver organizzata in 10 minuti la rappresentazione della riunione « giusta ».

Dopo la lezione su « come votare per un responsabile », abbiamo dovuto mettere in pratica il sistema eleggendo un capogruppo in ognuno dei nostri gruppi. Ogni gruppo aveva il suo osservatore esterno; nel mio gruppo era Roland. Abbiamo impegnato un sacco di tempo eliminando le persone piano piano. Alla fine sono stata eletta io e ho dovuto fare il responsabile di gruppo per tutto il corso.

Questa di mettere subito in pratica quel che si è detto, è stata un'idea geniale. Intanto, nessuno si addormenta durante la lezione: non c'è posto per la noia. Ognuno è spinto a fare del suo meglio per non far brutta figura. Eravamo costantemente stimolati. Io non mi sono sentita mai stanca: avrei potuto continuare altri 9 giorni.

Un corso come questo deve esser tenuto da persone qualificate e richiede molta preparazione. Il gruppo dell'organizzazione era fatto dalle persone del luogo, mentre i contenuti tecnici erano stati studiati dalla équipe internazionale. Ne facevano parte costantemente Marianne Abramson, Marie Vincente e Roland, membri del consiglio internazionale, ai quali si sono aggiunti a turno Jean Vanier, David Wilson e Marie Hélène.

Olga Gammarelli

Testimonianza
di Ceili Horsburgh
Santo Domingo 1986

Due oppure uno: forse un modello

Preparando questa testimonianza, mi chiedevo che cosa potessi dire d'intèressante per gli altri e di come vivo l'ecumenismo; come faccio di solito quando parlo di Fede e Luce, ho preso lo spunto dalla mia famiglia.
Ho 32 anni, sono sposata con due figli. Ho incontrato mio marito, Alan, undici anni fa. Alan è la mia roccia, il mio sostegno anche a Fede e Luce. Senza il suo aiuto non so se potrei trovarmi qui ora con voi.
Proprio quando ho incontrato Alan per la prima volta ho incontrato le diverse tradizioni dell'ecumenismo. Alan non è cattolico, è presbiteriano. Come capita a ogni coppia, quando ci si incontra e si pensa che è arrivato il compagno giusto, abbiamo cominciato a parlare del nostro futuro insieme. Se ripenso a quei momenti, capisco che l'ecumenismo ha avuto sempre un ruolo nella mia vita.
Vivendo nella piccola comunità di Kelso dove i cattolici sono una minoranza (150 circa), i miei amici a scuola e a casa erano di diverse confessioni; quindi sono cresciuta in mezzo all'ecumenismo.
Ognuno di noi a scuola sapeva che, quando c'erano servizi liturgici di fine anno o celebrazioni cristiane speciali, doveva dividersi dagli altri per andare ciascuno nella rispettiva chiesa. Per il resto del tempo però condividevamo i nostri comuni sentimenti religiosi insieme, o in assemblea o nella preghiera comune.
Nel mio matrimonio cerchiamo di vivere l'ecumenismo ogni giorno. Alan capisce il mio impegno nella fede e insieme lavoriamo con i nostri figli non per creare barriere con le nostre diverse impostazioni religiose ma per congratularci del bene e delle cose positive. Cattolici e presbiteriani possono condividere la vita.
Spesso a Fede e Luce può essere difficile vivere la condivisione: noi cattolici abbiamo bisogno di ricevere l'Eucarestia come il pane quotidiano e talvolta non possiamo capire perché sarebbe importante non avere la Messa e soffriamo con i nostri fratelli protestanti.
La prima volta che ho avuto occasione di provare questo sentimento è stato quando le comunità scozzesi di Fede e Luce hanno celebrato insieme un servizio liturgico della Chiesa di Scozia. Come siamo entrati nella chiesa abbiamo sentito un'amichevole e calda accoglienza. Come sempre era meraviglioso ritrovarsi con amici che venivano da diverse parti e cantare insieme i canti Fede e Luce.
Quando il servizio è cominciato ho dovuto prestare maggior attenzione del solito. Il sentimento di assistere a qualcosa di diverso cominciò ad insinuarsi in me e credo di aver provato qualcosa di simile a quello che i nostri amici non cattolici provano quando assistono ad una nostra messa. Il servizio era bello, con molte letture e gesti che hanno favorito uno stare bene insieme. Alla frazione del pane, abbiamo guardato i nostri amici partecipare alla loro comunione e il legame fra tutti è stato il gesto simbolico di passarci il calice l'uno l'altro bevendo o astenendoci. Non c'era lì in quel momento un senso di divisione ma una presa di coscienza di lasciare qualcosa di noi stessi e di ricevere un nuovo senso di condivisione.
Nel mio incarico di coordinatrice delle comunità Fede e Luce di Scozia, mi capita di assistere a molte questioni che sorgono dalle diverse impostazioni religiose. Il mio matrimonio con Alan mi ha aiutato in diversi modi. Spesso mi viene chiesto come posso capire che cosa si prova nel « condividere » o nel « dividere ».

Vivere la condivisione nella differenza

> *« Fede e Luce crede che la persona debole e handicappata può diventare fonte di unità nella società e nella chiesa e anche fra le chiese e le nazioni ».*
>
> **(dalla Carta di Fede e Luce - III, 5)**

Onestamente posso dire che la mia unione con Alan mi dà la « pratica » per cercare di aiutare le comunità a vivere la condivisione nella differenza, soprattutto quando nascono ostilità fra cattolici e non cattolici.
Io ed Alan abbiamo imparato ad accettarci come siamo, rispettando il credo dell'uno e dell'altro, senza cercare di convertire l'altro al nostro modo di pensare. Non mi aspetto che Alan venga alla Messa con me, ma mi aspetto che venga ad accompagnarmi e che mi venga a riprendere dopo. In occasioni speciali per me o per i figli, so che verrà ad inginocchiarsi accanto a me per essere con noi con il corpo e nello spirito. Io non voglio cambiarlo. Lo amo perché è Alan e questo è tutto. Credo che egli mi ami perché sono Ceili, non perché sono cattolica o perché un giorno potrei aderire alla sua chiesa. Egli mi accetta come sono, con la mia passione per la musica, la mia religione, i miei ideali, il mio temperamento vivace. Io lo accetto com'è con la sua praticità posata, la sua religione, la sua passione per il rugby. Non importa quanto lui cerchi di provarmi che il suo rugby è più bello della musica; non ci riuscirà mai. E io so che lui preferirà sempre guardare una partita di rugby piuttosto che ascoltare Mozart. Eppure ci amiamo e non cambieremo né vogliamo cambiare.
Questo è normale per una coppia sposata, per lo meno dopo i primi tempi. All'inizio si può pensare che il proprio marito o la propria moglie ha molte qualità ma anche che si potrà cambiare quello che non ci piace nell'altro... ma poi, dopo anni, capiamo che non è poi così importante cambiare quanto essere vicini l'un l'altro.
Il mio matrimonio assomiglia all'ecumenismo, ecumenismo vivente: due eppure uno, uno eppure due, forse un modello per le chiese.
E poi ci sono i figli.
In qualche modo quello che io ed Alan siamo per noi stessi e l'uno per l'altro, non ha proprio così tanta importanza perché abbiamo due piccoli di cui prenderci cura. La prima è Anna, la nostra figlia adottata che ha bisogno del sostegno e dell'esempio del nostro amore. Qualunque cosa sbagliata fra Alan e me la sconvolgerebbe e la sconvolge effettivamente. Se abbiamo divergenze fra noi, e le abbiamo, devono essere risolte fra noi, e le dobbiamo mostrare una sola faccia. Non può essere messa di fronte a una stessa verità con due facce. Le si deve mostrare un'unica direzione. E ancora di più ora che abbiamo il nostro piccolo Davide, un bambino con sindrome Down, abbandonato dai genitori due giorni dopo la nascita. Egli deve essere circondato da una comunità d'amore; ha bisogno di questo; merita questo.
Penso che la mia famiglia sia come una piccola comunità Fede e Luce. Al centro c'è il piccolo Davide, il nostro bambino handicappato. Accanto c'è la sorella maggiore che ha un handicap più nascosto (è stata adottata) e insieme, io come cattolica, e Alan, presbiteriano, dobbiamo essere per loro scudo e porto d'amore. E con noi c'è padre Mc Cann che ci ha tanto aiutato ad accogliere il nostro piccolo Davide ed è amico e sostegno per noi quattro. Insieme dobbiamo creare un posto al piccolo Davide.
Forse anche a Fede e Luce dobbiamo prenderci l'un l'altro « nella buona e nella cattiva sorte, nella ricchezza e nella povertà, nella malattia e nella salute, finché morte non ci separi ».

> ***Penso che la mia famiglia sia come una piccola comunità Fede e Luce***

1987

Preghiamo i nostri lettori di usare il conto corrente inserito nella rivista per rinnovare l'abbonamento dell'anno 1987, possibilmente entro febbraio. Questo ci permetterà di fare un bilancio e di inviare Ombre e Luci alle famiglie che ancora non lo conoscono

OMBRE E LUCI PER CONOSCERE PER CAPIRE PER « SENTIRE » DI PIU' IL MONDO DELLE PERSONE CHE HANNO CHE FARE CON L'HANDICAP MENTALE.

Concorso fotografico

Vi proponiamo tre temi

« Nei loro occhi l'affetto »

« Un amico da scoprire »

« Genitori per sempre »

Tra le fotografie (meglio se in bianco e nero, formato minimo 10 x 15) ricevute entro il 31 gennaio '87, saranno pubblicate le migliori (col nome dell'autore), e le super, premiate con abbonamento gratuito a Ombre e Luci.

Ero senza alloggio
Non cercavo
un riparo fatto
di pietre, ma un
cuore che capisse,
riscaldasse,
che amasse.

Madre Teresa